

University of Groningen

Opgroeien met diabetes. De omgang met medische adviezen bij kinderen.

Swet, Jacqueline van

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1987

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Swet, J. V. (1987). *Opgroeien met diabetes. De omgang met medische adviezen bij kinderen.* s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

SAMENVATTING

Dit proefschrift doet verslag van een onderzoek dat betrekking heeft op de medische adviezen die kinderen met diabetes en hun ouders krijgen tijdens bezoeken aan de arts. Daarbij is onderzocht in hoeverre deze adviezen worden opgevolgd en welke psycho-sociale factoren van belang kunnen zijn bij dit al of niet opvolgen. Het belangrijkste resultaat van het onderzoek is, dat globaal ruim de helft van de gegeven adviezen worden opgevolgd.

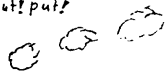
In het onderzoek is veel aandacht besteed aan de gezinssituatie van de kinderen. Er is gekozen voor een nauwe samenwerking tussen de ziekenhuiswereld (artsen, verpleegkundigen e.d.) en de meer psycho-sociale benadering (in dit onderzoek door orthopedagogen). Er is geobserveerd wat er zich afspeelt tijdens het polikliniekbezoek waar de adviezen gegeven worden en daarnaast zijn de gezinnen gedurende het onderzoek frequent thuis bezocht.

In Hoofdstuk I wordt een beschrijving gegeven van de ziekte diabetes mellitus bij kinderen en van de gangbare behandeling hiervan. Diabetes wordt hier beschreven als een frustrerende ziekte voor kinderen omdat lang niet altijd de inspanningen om tot een goede regeling te komen, worden beloond. Diabetes brengt een manier van leven met zich mee, die een grote mate van zelfdiscipline vereist en die invloed heeft op het hele gezin. Het belangrijkste doel van de behandeling is een goede regeling van de glucoseconcentratie in het bloed. De behandeling bestaat in grote lijnen uit dagelijkse injecties met insuline, voedingsadviezen, goede afstemming van voeding en lichaamsbeweging en het bijbrengen van begrip in verschillende aspecten van de diabetes. De psychologische begeleiding en ondersteuning, meestal door de arts, is hierbij zeer belangrijk. In feite voert de patient thuis het grootste deel van de behandeling uit. De laatste jaren wordt steeds meer gestimuleerd dat patienten thuis de bloedglucoseconcentratie meten en de hoeveelheid insuline hieraan aanpassen.

In Hoofdstuk II wordt beschreven wat diabetes kan betekenen voor het kind, zijn of haar ouders, broers en zusters. Afhankelijk van de ontwikkelingsfase waarin het kind verkeert, beleven kinderen de ziekte weer anders. Vooral de puberteit is een periode waarin veel problemen kunnen bestaan en dat geldt ook voor het opvolgen van de medische adviezen. Ouders kunnen problemen krijgen omdat de vanzelfsprekendheid in de opvoeding vermindert. Het is voor hen dikwijls moeilijk een

ing is goed voor
dia Bet.

af! puf!



middenweg te vinden tussen overbescherming en te veel nadruk op zelfstandigheid en onafhankelijkheid van hun kinderen.

Pas de laatste jaren wordt gewezen op de belangrijke rol die ook vaders kunnen hebben ten aanzien van hun kind met diabetes. Diabetes heeft invloed op het hele gezin. Bijvoorbeeld zeer praktisch ten aanzien van de etens tijden, maar ook minder aanwijsbaar doordat het invloed heeft op de relaties en het evenwicht binnen het gezin. Maar het gezin heeft ook invloed op de omgang met de diabetes.

De wijze waarop kind en ouders de diabetes verwerken heeft tevens grote invloed op de omgang met de ziekte en op de motivatie om de medische adviezen al of niet op te volgen. Vooral bij chronische ziekten wordt erop gewezen dat verwerking waarschijnlijk een continu proces is, dat steeds weer actueel kan worden. Op grond van geraadpleegde literatuur wordt in dit hoofdstuk beschreven hoe kinderen de medische adviezen beleven. Kennis hiervan wordt als belangrijke voorwaarde gezien om de kinderen te kunnen begeleiden. Het is duidelijk dat die beleving zeer individueel is en per kind, per gezin, per situatie en per ontwikkelingsfase kan verschillen.

In hoofdstuk III wordt een overzicht gegeven van de literatuur over hoe mensen omgaan met medische adviezen. Dikwijls worden hiervoor de engelse term 'compliance' of de nederlandse term 'therapie-trouw' gebruikt. De toon van deze termen is echter nogal autoritair en neerbuigend. In het algemeen streeft men ernaar dat de reden waarom patienten adviezen opvolgen, niet is dat de arts als autoriteit hen dit opdraagt, maar dat zij zelf het belang ervan inzien, en de adviezen helemaal hebben ingepast in hun eigen waarde-systeem. Uit veel onderzoeken blijkt dat medische adviezen globaal slechts voor de helft worden opgevolgd. Ook wordt erop gewezen dat patienten in onderzoeken geneigd zijn om sociaal wenselijke informatie te geven, in dit verband dat zij meer adviezen opvolgen dan zij eigenlijk doen. In gesprekken met de arts komt overigens een mogelijk niet opvolgen van de adviezen in het algemeen niet of nauwelijks ter sprake. Tenslotte wordt in dit hoofdstuk een overzicht gegeven van onderzoeken naar factoren die het opvolgen van medische adviezen zouden bepalen.

In hoofdstuk IV wordt het onderzoek beschreven. Er worden twee vraagstellingen onderzocht:

Vraagstelling A: *In hoeverre worden de medische adviezen door kinderen met diabetes, in de leeftijdsgroep van 6 tot en met 18 jaar, opgevolgd?*

Vraagstelling B: *Welke psychologische en sociale factoren spelen een rol bij dit al of niet opvolgen van de medische adviezen?*

Het onderzoek heeft door verschillende oorzaken een bescheiden doelstelling. Het wil inzicht geven in een aantal factoren die mogelijk van belang zijn bij de omgang met medische adviezen. Het onderzoek is uitgevoerd bij 30 kinderen met diabetes in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar, die allen patient zijn bij de polikliniek van de onderafdeling kinderendocrinologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. De kinderen zijn gedurende het onderzoek grotendeels door één arts behandeld, hetgeen de uniformiteit in de gegeven behandeling bevordert.

Uit de onder:
belang is het a
hoofdstuk IV
gebeurd. Nan
ken en deze ve
drie factorsco
geen namen a

Factor I kan
kelijk worden
dat de patier
zichtbaar is. O
het opvolgings
oordeel omtre
opgevolgde ad
stagiaires omtr

Factor II lijkt
geven. Op dez
glucotestwaard
of meer weeksc
tonen in hun hc

Factor III lijkt
van echte samen
en/of kind, ma
vastgestelde tijd
de polikliniek.

Op grond var
hoofdstuk IV 14
lingen van het c
hypothesen die o
geformuleerd. De
aan het onderzoe
om deze verwach
mogelijk zijn me
meten. De scores
verschillende vari
voor ieder geregis
ieder kind. Dit le
adviezen en een s
werkschema van l
zijn verricht en we

In hoofdstuk V w
Het belangrijks
gegeven adviezen
zijn opgevolgd, wc

Uit de onderzoeken die in hoofdstuk III zijn beschreven, is gebleken dat het van belang is het al of niet opvolgen van de medische adviezen nauwkeurig te meten. In hoofdstuk IV wordt beschreven hoe dat binnen het hier verrichte onderzoek is gebeurd. Namelijk door zeer uiteenlopende meetmethoden naast elkaar te gebruiken en deze vervolgens met behulp van factoranalyse weer te combineren. Dit levert drie factorscores op die elk een aspect van het opvolgingsgedrag weergeven. Er zijn geen namen aan deze factoren gegeven.

Factor I kan aangeduid worden met de mate waarin gegeven adviezen daadwerkelijk worden opgevolgd. Deze factor heeft betrekking op het uiteindelijk 'product' dat de patient levert en waarvan het resultaat tijdens polikliniekbezoeken zichtbaar is. Op deze factor laden hoog de oordelen van stagiaires en arts omtrent het opvolgingsgedrag, de accuraatheid van het aflezen van de haemoglucotest, het oordeel omtrent het dieet houden van arts en kind gezamenlijk, het percentage opgevolgde adviezen zoals blijkt tijdens de huisbezoeken en het oordeel van de stagiaires omtrent de mate van internalisatie van het kind.

Factor II lijkt de mate waarin de patient precies doet wat gezegd wordt, weer te geven. Op deze factor laden hoog variabelen betreffende het aantal haemoglucotestwaarden dat kinderen noteren, het aantal polikliniekbezoeken dat zij één of meer weekschema's meenemen en de mate waarin de ouders weinig initiatief tonen in hun houding ten opzichte van de medische adviezen en van de arts.

Factor III lijkt weer te geven de mate waarin tijdens polikliniekbezoeken sprake is van echte samenwerking tussen arts en patient, met een eigen inbreng van ouders en/of kind, maar ook de mate waarin kinderen de haemoglucotest juist niet op vastgestelde tijdstippen uitvoeren en juist niet ingevulde dagcurves meenemen naar de polikliniek.

Op grond van de onderzoeken die in hoofdstuk III zijn vermeld, worden in hoofdstuk IV 14 veronderstellingen geformuleerd ten aanzien van de vraagstellingen van het onderzoek. Deze veronderstellingen worden niet beschouwd als hypothesen die op grond van een duidelijk geformuleerde theorie kunnen worden geformuleerd. De veronderstellingen worden slechts gebruikt om richting te geven aan het onderzoek. Vervolgens wordt aangegeven hoe de variabelen die nodig zijn om deze verwachtingen te onderzoeken, gedurende het project zijn gemeten. Waar mogelijk zijn meer methoden naast elkaar gebruikt om eenzelfde variabele te meten. De scores hierop zijn dan vervolgens samengevoegd. In Bijlage 3 wordt bij verschillende variabelen een toelichting gegeven. Een aantal variabelen is gemeten voor ieder geregistreerd advies. Het grootste deel van de variabelen is gemeten voor ieder kind. Dit levert twee steekproeven op: een steekproef van 613 onderzochte adviezen en een steekproef van 30 bij het onderzoek betrokken kinderen. In het werkschema van het project wordt aangegeven welke activiteiten in welke periode zijn verricht en welke variabelen daarbij zijn gemeten.

In hoofdstuk V worden de resultaten van het onderzoek beschreven.

Het belangrijkste resultaat op *vraagstelling A* is, dat globaal ruim de helft van de gegeven adviezen wordt opgevolgd. Van de 476 adviezen waarvan bekend is of ze zijn opgevolgd, wordt 52 % geheel opgevolgd, 21 % wordt gedeeltelijk opgevolgd,

32 % wordt niet opgevolgd. Er is niet gevonden dat een bepaalde categorie adviezen duidelijk meer of minder wordt opgevolgd dan andere categorieën. Indien geteld wordt hoeveel haemoglucotestwaarden kinderen hebben genoteerd op weekschema's en dagcurves, dan lijken deze adviezen wel meer te worden opgevolgd. De percentages variëren hier van 61 tot 94 %. Het aflezen van de haemoglucotestwaarden gebeurt behoorlijk accuraat. Op de vraag van de arts tijdens het polikliniekbezoek in hoeverre het kind zich aan het dieet houdt, antwoorden kinderen in het algemeen dat zij dit redelijk tot goed doen.

Om *vraagstelling B* te kunnen beantwoorden, is het opvolgingsgedrag gemeten met behulp van drie factoren. Er zijn Pearson correlatie-coëfficiënten berekend tussen verschillende variabelen die voor ieder kind zijn gemeten en deze factoren. Daarnaast is een aantal variabelen voor elk van de 613 adviezen gemeten. De correlaties hiertussen zijn bepaald met de Friedman rangvariantietoets. Tenslotte wordt voor een aantal verwachtingen een beschrijving gegeven van de onderzochte gebieden.

Een aantal variabelen die voor ieder kind zijn gemeten correleert significant hoog ($p \leq .01$) met één van de drie factoren betreffende het opvolgingsgedrag. De eerstgeborenen in het gezin hebben een hogere score op factor I. Een kleinere spreiding van de gemiddelde HbA1-waarden gedurende het project, en ouders die meer de nadruk leggen op een laag HbA1 dan op het zich goed voelen van het kind in hun omschrijving van wat een goede regeling is, gaat samen met een hogere score op factor I. Indien kinderen en ouders meer angst hebben voor hypo's en kinderen hypo's minder goed zelf aanvoelen, gaat dit samen met een hogere score op factor II. Kinderen die gedragsmatig meer in de puberteit lijken en kinderen met meer kennis omtrent de diabetes hebben hogere scores op factor III. Er worden geen significante correlaties gevonden tussen aantal adviezen dat gegeven wordt, persoonlijkheidskenmerken of geslacht van het kind, scores betreffende de regelpatronen binnen het gezin en de factoren betreffende het opvolgingsgedrag.

Uit het meer kwalitatieve gedeelte van het onderzoek blijkt, dat een veel voorkomende reden voor het niet opvolgen van de medische adviezen (ruim 40 %) is: wel begrijpen van het advies, toch niet opvolgen. Dit betreft in een aantal gevallen situaties waarin de arts dit ook zeker zou goedkeuren: bijvoorbeeld als de haemoglucotest gedurende langere tijd te hoge of te lage waarden registreert. Bijna 13 % van de redenen voor niet opvolgen van adviezen is, dat kind en/of ouders het niet eens zijn met het gegeven advies. Dit komt dan tijdens het polikliniekbezoek echter niet ter sprake. Andere redenen zijn bijvoorbeeld de hekel om 's nachts de haemoglucotest uit te voeren of tijdgebrek om informatie over diabetes te lezen.

In de discussie volgt een bespreking van de resultaten van het onderzoek en worden praktische aanbevelingen gedaan voor de behandeling van kinderen met diabetes. Er wordt gewezen op het belang om in onderzoek naar de omgang met medische adviezen de verschillende aspecten van die omgang te betrekken. De methoden zoals in dit onderzoek zijn gebruikt, kunnen daarbij als basis dienen.

Dit onderzoek liet zien dat adviezen die door de arts zijn gegeven lang niet altijd worden opgevolgd. Dit gegeven komt tijdens polikliniekbezoeken in het algemeen

nauwelijks te
bijvoorbeeld

De resulta
van kinderen
deze variabe
variabelen op
van de wijze
elkaar beinfl
risico- en bes
bestaan die c
medische adv
gewenst.

Er worden
behandeling.
onderzocht, n
aanbevelingen
team, het bevo
gebruik van pr

egorie adviezen
n. Indien geteld
d op weekse-
opgevolgd. De
ogluco-testwaar-
het polikliniek-
kinderen in het

sgedrag gemeten
iënten berekend
en deze factoren.
zen gemeten. De
ietoets. Tenslotte
n de onderzochte

t significant hoog
lgingsgedrag. De
r I. Een kleinere
ject, en ouders die
oelen van het kind
et een hogere score
typo's en kinderen
ere score op factor
inderen met meer
l. Er worden geen
t gegeven wordt,
es betreffende de
opvolgingsgedrag.
ijkt, dat een veel
viezen (ruim 40 %)
reft in een aantal
bijvoorbeeld als de
n registreert. Bijna
den/of ouders het
polikliniekbezoek
cel om 's nachts de
diabetes te lezen.

het onderzoek en
g van kinderen met
aar de omgang met
g te betrekken. De
j als basis dienen.
even lang niet altijd
ken in het algemeen

nauwelijks ter sprake. Er wordt op gewezen dat artsen hier alert op moeten zijn en bijvoorbeeld aan de patient vragen wat hij of zij van het gegeven advies denkt.

De resultaten van het onderzoek lijken erop te wijzen dat het individuele gedrag van kinderen met diabetes door verschillende variabelen wordt bepaald. Inzicht in deze variabelen is van belang om kinderen goed te kunnen begeleiden. De variabelen op zich lijken niet zozeer een voorspellende functie te hebben ten aanzien van de wijze waarop de kinderen de adviezen naleven. Mogelijk zijn er meerdere, elkaar beïnvloedende, factoren tegelijk werkzaam. Analoog aan de modellen van risico- en beschermende factoren wordt de mogelijkheid geopperd dat er factoren bestaan die de weerbaarheid van kinderen ten opzichte van de diabetes en de medische adviezen vergroten of verkleinen. Nader onderzoek hiernaar is echter nog gewenst.

Er worden tenslotte een aantal aanbevelingen gedaan ten aanzien van de behandeling. Deze zijn gedurende het onderzoek weliswaar niet wetenschappelijk onderzocht, maar de ervaringen ermee tijdens het project zijn positief. De aanbevelingen betreffen bijvoorbeeld het werken vanuit een multi-disciplinair team, het bevorderen van een goede gespreksvoering met kinderen en ouders, het gebruik van praktisch materiaal bij de gesprekken en het belang van huisbezoeken.